

De *Leuvense cahiers voor Praktische Theologie* hebben als opzet om, in de lijn van de doelstellingen van het Academisch Centrum voor Praktische Theologie, de kwaliteit in het pastoraat en in het omgaan met religieuze en levensbeschouwelijke thema's in Vlaanderen en Nederland te bevorderen. Deze reeks maakt wetenschappelijk onderbouwde thema's uit de praktische theologie toegankelijk voor een breed publiek.

In deze reeks verschenen eerder:

1. 'Meestappen. Pastoraal begeleiden in moeilijke levenssituaties', red. Karlijn Demasure en Kristiaan Depoortere
2. 'Pastor zijn. Geven wat je ontvangt', red. Karlijn Demasure en Kristiaan Depoortere
3. 'Geestkracht. Pastoraat en geestelijke gezondheidszorg', red. Axel Liégeois, Karlijn Demasure en Koen De Fruyt
4. 'Meer dan een preek', red. Marc Steen
5. 'Praktijkbegeleiding van pastores', Jef Stevens, Erik Herrebosch en Anne Vandenhoeck
6. 'Het permanent diakonaat op zoek naar zichzelf', red. Johan Van der Vloet en Roger Vandebroek
7. 'Schroomvol nabij. Pastorale begeleiding bij euthanasie', red. Axel Liégeois
8. 'Daadwerkelijk. Rituelen en zegeningen vandaag', red. Didier Pollefeyt & Ellen De Boeck
9. 'Jeezes dat's een goeie. Humor en christendom', red. Annemie Dillen & Hans Geybels
10. 'Als catechese tot volwassenheid komt', red. Didier Pollefeyt
11. 'Profetisch pastoraat. De moed om te spreken en te handelen', red. Annemie Dillen, Axel Liégeois en Anne Vandenhoeck
12. 'Lichaam en levensadem. Pastorale zorg voor de hele levende mens', red. Goedele van Edom
13. 'Ruimten voor heiliging. Over liturgie, kerkgebouwen en hun interieur', red. Joris Geldhof
14. 'Parochie... waarheen?', red. Marc Steen
15. '(N)iets voor dummies. Over de spirituele competentie van de leek', red. Annemie Dillen en Thomas Knieps-Port Le Roi

Axel Liégeois (red.)

Theologie en beperking

halewijn

VOORWOORD

Theologie en beperking: een nieuwe benadering

Axel Liégeois

De band tussen geloof en mensen met een beperking is in Vlaanderen vooral bekend vanuit de pastorale zorg in christelijk geïnspireerde en andere voorzieningen. Deze pastorale zorg heeft een lange traditie. In de laatste decennia heeft er zich een andere benadering ontwikkeld, namelijk de reflectie over 'theologie en beperking'. Theologen en andere geïnteresseerden gaan steeds meer nadenken over de wederzijdse uitdagingen van theologie en beperking. Dit is een nieuwe benadering met een tweevoudige beweging. In een eerste beweging wordt de vraag gesteld hoe theologie mensen met een beperking uitdaagt. Preciezer geformuleerd gaat het om de vraag wat pastorale zorg, maar ook geloof, Bijbel, spiritualiteit en ethiek kunnen betekenen voor mensen met een beperking, vanuit hun standpunt en beleving gezien. Minstens even belangrijk is de omgekeerde beweging, namelijk hoe mensen met een beperking de theologie uitdagen. De vraag is hier hoe geloof, Bijbel, spiritualiteit, pastoraat en ethiek door het perspectief en de ervaringen van mensen met een beperking worden opgeroept om zich te transformeren.

Met dit boek gaan we in op deze uitdagingen en bouwen we mee aan een 'theologie en beperking' in de Vlaamse en Nederlandse context. We doen dit aan de hand van zes bijdragen van Nederlandstalige auteurs.

Patrick Devlieger stelt de uitdagende vraag naar het waarom van een beperking. Theologen zien dit als een religieuze en existentiële vraag. Als antropoloog wijst Devlieger erop dat deze vraag niet meer kan worden beantwoord vanuit een 'moderne' en westerse benadering die de mens met zijn rede centraal stelt. Hij houdt een pleidooi voor een 'transmoderne' en 'transhumane' benadering die vanuit ontwikkelingen in technologie en mobiliteit, elementen uit verschillende culturen en uit het premoderne, moderne en postmoderne denken samenbrengt in een

Theologie en beperking

Redactie: Axel Liégeois

Omslagillustratie:

Vormgeving en druk: Halewijn nv

Reeks: Leuvense Cahiers voor Praktische Theologie,

Faculteit Theologie en Religiewetenschappen, KU Leuven

© Halewijn nv 2014, Halewijnlaan 92, 2050 Antwerpen,

www.halewijn.info

Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

D/2014/5930/014

ISBN 978-90-8578-705-7

spanningsvelden. De visietekst beschrijft deze spectra en spanningsvelden om een genuanceerder inzicht te brengen in hoe mensen met en zonder verstandelijke beperkingen het christelijk geloof kunnen vieren.

Als een rode draad doorheen dit boek loopt de specifieke benadering van 'theologie en beperking'. In elke bijdrage is de boven genoemde dubbele beweging te vinden. Hoe kan theologie het geloof denken zodat het betekenis krijgt voor mensen met een beperking? Maar ook, hoe daagt het geloof van mensen met een beperking de theologie uit om zich opnieuw uit te denken?

Er loopt nog een tweede rode draad doorheen dit boek, namelijk de verhouding van de theologie tot '*disability studies*', het seculiere wetenschappelijk denken over beperking in termen van burgerschap en inclusie, emancipatie en zelfbepaling, kwaliteit van bestaan en ondersteuning. Ook hier is er een dubbele beweging. *Disability studies* is een wetenschapsdomein dat de theologie uitdaagt om een oud caritatief model te verlaten en het leven met een beperking in woord en daad als volwaardig te beschouwen. Maar de theologie kan met haar visie op mens en beperking in termen van menselijke verbondenheid en solidariteit ook *disability studies* kritisch bevragen waar deze de beperking te weinig relationeel opvat.

HET WAAROM VAN BEPERKING

Van een existentieel naar een transmoderne perspectief

Patrick Devlieger

'Waarom bestaat beperking?' 'Waarom zijn er mensen met een beperking?' Met deze uitgangsvragen wil ik terugblikken op vragen die ik eerder stelde en die vandaag nog steeds gesteld worden.¹ Is religie begrepen als *religare*, het verbinden wat op menselijk vlak niet verbonden kan worden, bij uitstek het middel om zin te geven aan dit existentieel gegeven? Wat omhelzen de praktijken, van ethische of materiële aard, die al dan niet omgaan met het gegeven van beperking? Het zijn levensgrote vragen die ik met enige voorzichtigheid wil behandelen. Voorzichtigheid is geboden omdat het religieuze belaaft wordt, vervangen wordt door ideologie en terugkomt in andere vormen. De grote vragen én mogelijkheden van onze tijd maken religie opnieuw erg actueel. Evenwel zijn technologie en mobiliteit de uitdagingen van deze tijd die de categorie 'beperking' als handicap verouderd maken. En moet het existentieel kader ook niet vervangen worden door een hedendaags kader dat beter omgaat met het begrip dat beperking als handicap een figuur van de moderniteit is, die wellicht kan worden overstegen? Is een transmoderne benadering van beperking niet een betere benadering van beperking?

De vraag naar het waarom van beperking stelt zich niet langer in een louter moderne context, gericht op het realiseren van de verlichte mens en gelegen in een Westerse context. Ze vraagt tevens om de relatie met het verleden en de nabije toekomst te verduidelijken. De existentiële vraag naar het waarom is dan niet langer gericht op een verlicht zelf, ook niet op de fragmentering van het zelf, maar eerder op een praktische en pragmatische omgang.

Het onderzoek en onderwijs over existentiële vragen in verband met beperkingen worden aan de KU Leuven gesitueerd in de praktische theologie, waar Marcel Broesterhuizen en zijn collega's de beoefenaars van zijn. In zijn werk met d/Dove mensen en de d/Dovengemeenschap

kan je moeilijk anders dan stoten op praktische problemen van communicatie, technologie en kennis. Voor de psycholoog connecteert dat met intelligentie, motivatie en de mogelijkheid tot leren. Het 'normale' en het 'normatieve functioneren' zijn daarbij belangrijke ijkpunten. Maar concreet stelt zich ook de vraag hoe pastoraat mogelijk is. Hoe kan een dergelijk pastoraat de ruimte scheppen voor zingeving, reflectie en gemeenschapsofbouw? Het zijn vragen die ik maar gedeeltelijk zal kunnen verkennen.

In deze bijdrage wil ik het pad van de antropologie bewandelen, met als doel niet alleen de theorie maar ook de praktijk op te zoeken. Ik kan me hierin echter niet beperken tot het immateriële, of het imaginair. Ik moet het dus niet alleen hebben over 'disability' als geconstrueerde realiteit, maar ook over 'impairment', waarin de materiële kenmerken van het lichaam en het uitvoeren en beoefenen van lichaamstechnieken een plaats moeten krijgen, zelf letterlijk opgevat als 'gesitueerd in relatie met een plek' en 'ingesloten in netwerken van sociale relaties', en uiteindelijk ook met het 'leven'.²

Achtereenvolgens wil ik met een interculturele benadering, via een omweg met Afrikaanse samenlevingen, zoeken hoe een materiële benadering kan helpen om beter grip te krijgen op het waarom van beperking. Ik moet dan via een omweg met Amerika en Europa, terug naar Afrika. Het verhaal van de verlichte mens en de moderniteit passeert de revue. Het wordt ook een reis doorheen de tijd met daarbij het inzicht dat we de vraag naar het waarom niet alleen moeten stellen in termen van verleden en heden, maar ook in termen van toekomst.

Disability en Afrikaanse inheemse kennis

De confrontatie met fysieke afwijkingen in een traditionele Afrikaanse context van de Songye in Oost-Kasai geeft aanleiding tot specifieke culturele bevragingen en praktijken.³ De verwachting bij de geboorte is een 'volledig kind' en ook na de geboorte wordt de komst van handicap cultureel bevestigd. Deze bevraging doorloopt een cultureel schema, waarbij de moeder centraal staat en de inheemse kennis over de (im)materiële uitwisselingen van het lichaam in het kader van voeding en seksualiteit, alsook de uitwisselingen van de visuele blikken en/of uitspraken. Uitwisselingen worden gecontroleerd en geïnterpreteerd

en gebeuren in eerste instantie op het niveau van de omgeving. Het bestaan van fysieke afwijkingen wordt dus vanaf het begin meegegeven door een culturele perceptie. Het verschil dat de beperking meebrengt, is betekenisvol en vraagt om een verklaring, een sociale uitklaring en een reactie. Op dit niveau zijn de ouders, vooral de moeder, de eerste betrokkenen en worden de sociale controle en orde uitgeoeffend.

Indien de analyse van de relatie met de omgeving niet voldoende is, wordt gezocht in de richting van het sociale systeem, zowel in de context van verwantschap als gemeenschap. In die context is het systeem van de hekserij relevant. Hekserij is een cultureel systeem dat toelaat het kwaad te situeren en te identificeren. Het kanaliseert ongelijkheid en jaloezies in de gemeenschap. Hekserij draait op basis van sociale controle en vraagt dat fouten niet herhaald worden.

Indien ook in de sociale context geen afdoende antwoord wordt gevonden, wordt tenslotte gezocht naar een hogere orde, het kosmologische niveau. Op dit niveau wordt beperking toegeschreven aan God. Het is eerder een niet-weten, het toeschrijven van beperking aan iets wat iedereen overstijgt.

De waarom-vraag is dus een alomvattende vraag waarin weten en niet-weten aan bod komen in een existentiële context. Het is een kwestie van praktijken, namelijk culturele manieren van omgaan met het extra-ordinaire. Het extra-ordinaire komt in de Afrikaanse context als een specifieke categorie die zowel een meer als een tekort of een onverschilligheid in de constructie van betekenis teweeg brengt. Het meer aan betekenis is zonder meer duidelijk bij kinderen die op een bijzondere wijze ter wereld komen zoals tweelingen, kinderen waarvan geloofd wordt dat ze de regen kunnen tegenhouden, die met de voeten eerst geboren worden, van wie de bovenste tanden eerst groeien, enz. Dergelijke kinderen worden erkend met een specifieke naam en er zijn specifieke rituelen en gedragingen van respect voor hen van toepassing. Tegenover deze categorie staan kinderen met een tekort aan betekenis. Ze worden voorgesteld als komende van een andere wereld en niet thuishorend in deze wereld. Ouders verwachten niet dat ze gekomen zijn om te leven, maar om te sterven. Tot deze categorie behoren bij de Songye kinderen met dwerggroei, waterhoofd en albinisme. Er zijn specifieke voorgeschreven praktijken voor de omgang

en bejegening van deze personen. Ten slotte zijn er personen die het resultaat zijn van 'fouten' die gebeurd zijn, zowel door mensen als door God zelf. Voor dergelijke fouten kunnen mensen gestraft worden, bijvoorbeeld door ze een boete te geven, of kan God ter verantwoording worden geroepen. In de traditionele praktijk van infanticide is het niet ongebruikelijk om God een kind 'terug te geven' en Hem gedurende deze praktijk toe te roepen om de volgende keer gezonde, goedgevormde kinderen te sturen.

De waarom-vraag van beperking kan dus ruim existentieel worden ingevuld. Deze vraag is niet typisch voor Afrika, noch is het een vraag die los staat van praktijken. Existentiële vragen die gericht zoeken naar het waarom staan niet los van praktijken, vertogen, sociale inbedding en veerkracht.

Het is interessant om de zoektocht naar het waarom van beperking te beginnen in een andere culturele context, maar het is ook nodig om de vraag te stellen in de Europese context en te begrijpen hoe deze culturele omgang met beperking is ontstaan. Daarna is het interessant om terug naar Afrika te verwijzen om tot een ruimer begrip te komen van de waarom-vraag, namelijk een manier van omgaan met beperking die verder gaat dan een reductie van Afrika tot inheemse kennis, maar eerder te komen tot een begrip van de waarom-vraag die kan omgaan met de wereldwijde invloed van de moderniteit.

De waarom-vraag in de Europese context: inbedding in een wereldperspectief

Als het waarom van beperking in de Afrikaanse context erg existentieel kan worden begrepen, in de zin dat beperking de vraag naar het bestaan en de betekenis van het leven bevraagt, wat betekent dit dan in een Europese context? Het waarom van beperking kan ook hier lookaal opgevat worden, maar zit ook onmiddellijk vervat in een conceptueel kader dat moeilijk los te maken is van een historische en internationale context. De historische contexten die ongetwijfeld een belangrijke stempel hebben gedrukt, zijn de wereldoorlogen, waarbij de Tweede Wereldoorlog en de eugenetica van doorslaggevend belang zijn geweest voor het ontstaan van een wereldperspectief waarin de bescherming van minderheidsrechten centraal staat.

Na de Tweede Wereldoorlog werd de ideologie van gelijke kansen naar Europa en België gebracht, in de vorm van het concept van 'handicap'. Dit is een geseculariseerde maatschappelijke vorm van 'caritas', waarbij het helpen van individu tot individu wordt opgetild tot op het niveau van de staat. 'Handicap' staat niet los van het ontstaan van een moderne samenleving, gekenmerkt door migratie, industrialisering en kolonisering in het globale Zuiden. De Amerikaanse samenleving staat model voor deze samenleving. Het is in de Verenigde Staten dat het concept 'handicap' (hand-in-cap) verwijst naar het leven als een lotterij, waarin je ondanks je beste wil tot participeren, een ongeluk kan krijgen. De maatschappij moet dan ingrijpen en je nieuwe kansen geven om opnieuw te integreren (re-integratie), opnieuw te participeren en opnieuw 'waardig' te worden (re-validatie).

Opnieuw naar Afrika: moderniteit via kolonisering, 'handicap' via postkoloniaal handelen en denken

Uiteraard werd de moderniteit ook naar Afrika gebracht via economische, politieke en religieuze kolonisering. De ideologie van gelijke kansen was in eerste instantie niet van toepassing op de Afrikaanse bevolking en dus kan worden gesteld dat 'handicap' binnen de context van kolonisering geen maatschappelijke realiteit was of slechts in zeer beperkte mate. Zo werd in Engelstalig Afrika wel ruimte gemaakt voor inheemse ontwikkeling en kon in die context een Afrikaanse figuur zoals Jairo Jiri in Zimbabwe een werking voor personen met een handicap opzetten die althans de bedoeling had om de *empowerment* te bevorderen binnen een koloniale context door hen vaardigheden aan te leren en voor zichzelf te laten werken.⁴ In andere delen van Afrika bleef de moderniteit van beperking gelimiteerd tot (minimale) medische zorg en de organisatie van scholen, vooral voor personen met een sensorische beperking. De waarom-vraag kreeg er minder inhoud, de vraag naar technische oplossingen des te meer. Zo werd tegen het eind van de koloniale periode, als antwoord op het opnieuw toeslaan van de polio-epidemie, het '*Centre de Rééducation pour Handicapés Physiques*' in Kinshasa opgericht. Het Centrum werd niet opgericht door religieuzen, maar door seculieren, vooral de echtgenoten van kolonialen. De vraag 'waarom' werd ondergeschikt aan de nood en de evidentie om verantwoordelijkheid op te nemen, om iets te doen.

In de postkoloniale periode werd op een curieuze wijze 'handicap' in Afrika binnengeloodst via een complexe verstandhouding tussen kerk en staat, via Afrikaanse professionals die in Europa hadden gestudeerd en via een poging om het inheemse Afrikaanse denken te herwaarderen. De figuur van Zamenga Batukezanga is hierin betekenisvol en de slogan die hij in Congo lanceerde: '*Homme comme toi*', wees erop dat personen met een beperking dienden te worden gezien als gelijk, dat ze een kans verdienden en dat ze daartoe ook via professioneel onderwijs de mogelijkheden moesten worden geboden.⁵

In de latere postkoloniale periode, in de jaren '80 van vorige eeuw, is er een intensifiëring, zowel via de kerken die meer initiatief namen, als via het supranationaal initiatief, vooral door de Verenigde Naties. Het waarom van beperking wordt hertaald in ideologie van integratie, maar het inheemse perspectief blijft sluimeren als de reden en als de vijand. Er worden ook initiatieven genomen op vlak van technologie, vooral ter verbetering van de mobiliteit, en er wordt gewerkt aan de preventie van beperkingen. Het was evenwel nog niet de tijd van transnationale initiatieven.

Naar een transmodern perspectief

Zowel in de Afrikaanse, Europese, Amerikaanse als in de Aziatische samenlevingen, kortom overal ter wereld, heeft de mobiliteit een zodanige uitwisseling van mensen, objecten, technieken mogelijk gemaakt, met verregaande impact op het sociale, culturele en lichamelijke, dat de categorisering van het menselijke zelf en handelen in vraag kan worden gesteld. Het transmoderne antwoord hierop is dat de omgang met het moderne een andere wending neemt: de moderniteit is niet weg en er is een manier mogelijk om ze te contextualiseren en te integreren in een pre-modern, inheems denken en tegelijkertijd in te gaan op de toekomst. Dit geeft de mogelijkheid tot grensverbindend en grensoverschrijdend denken, denken vanuit het grensland.

Premodern denken in mythisch verleden en populaire cultuur

Het is uitzonderlijk om een tekst te vinden die op zoek gaat naar het mythisch verleden van beperking. Dit is erg moeilijk omdat de notie van handicap, als moderne notie, met zich meebrengt dat het verleden

wordt uitgewist. Het verleden zit echter opgeborgen in het heden, maar je moet er wel naar zoeken.

In zijn analyse van de Oedipus-mythe onderscheidt Levi-Strauss vier dimensies, namelijk (1) het overschatten van familieverbanden, (2) het onderschatten van verwantschap, (3) het doden van monsters en (4) het bestaan van lichamelijke beperkingen. Voor Levi-Strauss is de mythe de wetenschap van de primitieve mens en toonevend in zijn denken. Hij stelt dus dat er in de Oedipus-mythe enkele universele spanningsvelden kunnen worden aangegeven die van generatie tot generatie en van cultuur tot cultuur misschien anders worden ingevuld. Concreet betekent dit dat de mens moet balanceren tussen te weinig en teveel aandacht besteden aan familiale relaties. Een volgend spanningsveld is voor ons doel van groter belang. Het doden van monsters staat symbool voor het uitschakelen van wezens die autonoom en onafhankelijk bestaan, want ze zijn niet geboren en worden dus ook niet gecontroleerd door ouders. Anderzijds staan de beperkingen voor het streven naar autonomie. In dit laatste spanningsveld erkent de mens het autonoom bestaan niet maar tracht hij terzelfdertijd om zijn autonomie te realiseren.

Er zijn veel aanwijzingen te vinden in het mythologisch verleden die wijzen op spanningsvelden tussen dood en leven en veel andere dualiteiten, zoals tussen man en vrouw, mens en machine, mens en dier, die te vinden zijn in alle culturen van de wereld. In veel religieuze denkbeelden, maar ook in de populaire cultuur, zit de premoderne kennis van de figuur van beperking opgeslagen. Het zou echter te ver voeren om hier diep op in te gaan.

Modern verleden

Ook over het modern verleden van beperking is weinig bekend. We weten dat de term 'handicap' een contractie is van drie Engelse woorden: hand-in-cap. Er zijn speculaties dat het te maken moet hebben met een soort loterij, waarbij de handen in de hoed gingen om er een lotje uit te pikken en dat dit gebruik vrij algemeen was in de toepassing van gelijke kansen in een vorm van spel. Maar het was pas in de 19^{de} eeuw dat gelijke kansen ook werden toegepast op mensen en een toepassing kregen in het maatschappelijk spel, waarin kon gewonnen en verloren worden als gevolg van een wedren, met een gelijk startpunt,

maar niet noodzakelijk een zeldte eindpunt. Volgens Stiker bracht de moderniteit in de vorm van industrialisering hierin verandering.⁶ Het was namelijk hier dat de gelijke kansendeologie zijn oorsprong vond. Niettemin is het gelijke kansenprincipe ook een transformatie van iets veel ouder, namelijk van een figuur die stelt dat onder de armen een onderscheid moet worden gemaakt tussen zij die het niet verdienen arm te zijn omwille van een ongeluk en zij die omwille van hun eigen schuld arm zijn geworden. In het industrieel project kon diegene die door ongeluk een beperking verwierf niet op gelijke voet worden gesteld met diegene die arm was omwille van zijn eigen levensloop.

In het modern verleden wordt duidelijk hoe de staat en andere instanties reageren om de terugweg naar de maatschappij mogelijk te maken, via subsidie-compensaties, en later via verzekeringen. In een meer recent modern verleden, mondt dit uit in de neoliberale aanpak, waarin de verantwoordelijkheid om te revalideren en de hiervoor te behoren middelen meer en meer bij het individu komen te liggen.

Postmenselijk heden

Na het postmodern denken, met het einde van de grote verhalen, de nadruk op de permanente crisis van de kennis en de nadruk op de identiteit die niet gegeven maar geconstrueerd is, wordt opnieuw aandacht gevraagd voor de grote categorieën, de grenzen ertussen en het overleven van de categorieën zelf. De dualiteiten mens-dier en mens-machine lijken verouderd. Er zijn fenomenen die erop wijzen dat denken in termen van soorten opzij moet worden gezet en dat de weg van de intelligente machine en van de hybride mens-machine nog maar aan het begin is van een lange weg.⁷ Uiteraard heeft dit een grote impact op de wijze waarop 'beperking' in de toekomst nog begrepen kan worden en of het wel op dezelfde wijze kan worden begrepen.

Enkele belangrijke vernieuwingen in het denken over sociale verhoudingen hebben te maken met de wijze waarop de mens zich verhoudt tot andere soorten. Het werk van Donna Harroway maakt duidelijk dat de verhouding tussen mens en dier zodanig veranderd is dat het onderscheid niet langer relevant is.⁸ Onder de dieren is het relevant om het onderscheid tussen menselijke dieren en dierlijke dieren te maken. Deze fluiditeit onder de dieren is ook door te trekken onder mensen. Op gendervlak heeft het meer zin om te spreken over meer mannelijke

en meer vrouwelijke mannen of vrouwen. De categorie beperking is wellicht altijd fluïde geweest, maar de moderne wetenschap heeft althans de indruk gewekt dat de categorie kon worden geïdentificeerd en zelfs dat ze via revalidatie omkeerbaar is. Verzekeringssystemen die opgericht werden na de Tweede Wereldoorlog waren er op gericht te gemoet te komen aan de permanente ongeschiktheid van personen met beperkingen.

Een ander aspect van Harroway's werk is dat van de cyborg, namelijk het hybride wezen dat bestaat uit machine en organisme. Meer en meer groeit echter het besef dat de cyborg niet de uitzondering maar de regel is. Dit komt tot uiting in het gebruik van toestellen die de mogelijkheden van ons functioneren uitbreiden en de werelden van het imaginaire en het virtuele sterk hebben uitgebreid. Een verschuiving is tevens merkbaar bij het gebruik van de prothese: daar waar de prothese een vervanging betekende van een lichaamsdeel, ligt de nadruk nu meer op de uitbreiding en is het besef gegroeid dat de grenzen tussen het lichaam en de prothese vervagen. De prothese is niet langer een extern gegeven van het lichaamsbeeld maar behoort ertoe. De geschiedenis van de rolstoel, het kunstbeen, het cochleaire implantaat kan gelden als voorbeeld.

De ethicus Peter Singer is een ander voorbeeld van grensverschuivend denken dat enerzijds gericht is op het erkennen van de rechten van dieren, maar ook extreme standpunten op het gebied van de preventie van mensen met beperkingen.⁹ Zijn standpunten zijn controversieel en in veel gevallen confronterend voor personen met een beperking die argumenteren dat, niettegenstaande Singer's argumentatie dat sommige mensen 'er beter niet waren geweest', ze een goede kwaliteit van leven ervaren.

Eén van de meest interessante hedendaagse denkers die de waarom-vraag van beperkingen kan helpen benaderen is Rosi Braidotti.¹⁰ Haar denken reikt verder dan de postmoderne oriëntering. Daar waar het postmoderne denken de fragmentering van het sociale leven, de noodzaak tot constructie van identiteiten en het belang van 'de eigen stem' vooruitschuift als antwoord op het besef dat de moderniteit zogezegd voorbij is, stelt Braidotti dat de dualiteit van dood en leven, zelf en ander, het materiële en immateriële irrelevant zijn geworden. Ze grijpt terug naar het monisme van Spinoza dat alles materie is en bouwt een argumentatie op die alles plaatst onder de noemer van Zoe, namelijk leven. De materiële notie van 'leven' is tegengesteld aan entropie, het proces van ontbinden.

Integendeel, de notie van 'leven' is dat van het maken van verbindingen en de wijze waarop orde zich vestigt. 'Beperkingen' zijn in dit veelomvattende begrip van leven uitingen van de wijze waarop orde zich ontvouwt.

In *'Being Alive'* drukt Tim Ingold compatibele ideeën uit om de sociale en culturele antropologie richting te geven.¹¹ Ook hij stelt dat de basisnotie van het (antropologisch) denken gebaseerd moet zijn op het leven zoals het zich ontvouwt, namelijk gericht op de toekomst, en dat antropologen de 'vlechtwerken' (*meshworks*) die aldus ontstaan, moeten documenteren. Voor Ingold is er een belangrijke rol weggelegd voor de studie van de wijze waarop culturen creatief zijn omgegaan met de materiële condities en omstandigheden en hoe het aanleren van vaardigheden (*apprenticeship*) hierin een rol speelt. Educatie (*van educare*) is het uitleiden van levende wezens in het leven. Beperkingen zijn de specifieke omstandigheden waarin het leven zich kan ontplooiën, ondersteund door te maken aanpassingen, en door 'uitgeleid te worden'.

Bovendien is er ook vanuit *'disability studies'* en religieuze studies reeds enige tijd een discussie op gang gekomen die het waarom van beperkingen aangeeft. Religiewetenschappers zoals Nancy Eiesland brachten een discussie op gang die beperking niet langer zag als verstikkend, maar eerder als bevrijdend.¹² Haar onderzoek bracht ook nieuwe inzichten teweeg in de christelijke noties van lijden als centraal gegeven om tot bevrijding (verrijzenis) te komen. Het lijkt evenwel een stap te ver om van een *'Disabled God'* te spreken. Ook lijkt de praktijk om de persoon met een beperking voor te stellen als model voor lijden en hem zelfs aan te zien en aan te sporen als voorbeeld van 'het goede lijden' een stap te ver.¹³ Meer recentelijk heeft John Hull een interessante fenomenologische kritiek geformuleerd op zijn transformatie tot blinde persoon. Voor Hull is de Bijbel niet geschreven voor blinde personen en stemt het metaforisch gebruik van blindheid niet tot opgewektheid.¹⁴ Maar dat inzicht verleidt hem niet om niet te houden van de christelijke leer. Eerder eigent hij het zichzelf toe om zijn blindheid te duiden. Hij stelt dat zijn inzicht in het waarom in drie stappen gebeurde. In de eerste stap dacht hij zijn blindheid te moeten zien als essentieel niet verschillend van zijn situatie als ziende: hij dacht dat 'niet-zien' fenomenologisch hetzelfde zou zijn als 'zien'. Het waren zijn kinderen die hem er op wezen dat het hebben van een blinde vader niet hetzelfde kan zijn als het hebben van een ziende vader. Bij extensie begreep hij dat zijn sociale wereld fundamenteel was veranderd. Geleidelijk aan ervoer hij dat

zijn dromen veranderden en dat zijn herinnering dat verleden niet meer steek liet. Het meest traumatische was dat hij de visuele herinnering aan zijn eigen echtgenote niet meer kon ophalen. Het leerproces tot blinde leidde hem tot nieuwe spirituele ervaringen. Zo ervoer hij dat je de zee niet alleen kan ervaren door hem te zien en te aanschouwen, maar dat je hem ook kan horen en dat je gehoor zo kan getraind geraken dat wat je hoort muziek wordt omdat je de kleur, het ritme en de variatie weet te onderscheiden. Samen met het voelen van de wind beschrijft hij het horen van de zee als een totaalervaring.

Nog meer recent worden er vanuit bio-ethisch perspectief en vanuit het perspectief van ouders vragen gesteld over de wenselijkheid van het bestaan van personen met beperkingen. Solomon heeft zich verdiept in de wijze waarop de identiteit van personen met beperkingen een zoektocht vraagt, niet alleen voor personen met beperkingen zelf maar ook voor hun ouders.¹⁵ Hij verheugt zich er op dat ondanks de ruime mogelijkheid om het bestaan van personen met Down Syndroom sterk te beperken via prenataal onderzoek en selectieve abortus, er wel een daling voorkomt maar niet in die mate dat Down Syndroom niet meer zal bestaan. Ook Pierre Mertens spreekt zich in het boek over zijn dochter Liesje positief uit over de zoektocht die zijn dochter met beperkingen heeft meegebracht en het potentieel om een verschil te maken in de wereld.¹⁶ Ten slotte argumenteert Rosemarie Thomson vanuit *disability* en bio-ethische studies waarom er ook in de toekomst nog mensen met een beperking zullen en moeten bestaan.¹⁷ Alhoewel het een moeilijk argument is, dat gemakkelijk wordt weerlegd met economische en technologische mogelijkheden, stelt ze dat beperkingen nodig zijn om de diversiteit van mensen te behouden.

Hybride toekomst

De vraag naar het waarom van beperking zal er in de toekomst anders uitzien. De mogelijkheden van uitwisseling en mobiliteit, technologische middelen en de uitgebreide virtuele en fantasiewerelden waarin we vertoeven, leggen een nieuw fundament, maar zijn ook de basis van nieuwe beperkingen. Het transhumane verwijst naar het verbeteren van het humane en verwijst eerder naar de toekomst dan naar het verleden. De waarom-vraag, gesteld naar de toekomst toe, vraagt om strategieën en middelen om pragmatisch om te gaan met beperkingen en het leven met beperkingen te zien als leven dat zichzelf een

Weg zoekt naar een oriënting, eventueel een rector, maar altijd een meer omvattende, inclusieve benadering. Het leven als Zoe, dat niet alleen betrekking heeft op levende wezens maar op alle materie, geeft alvast een richting aan.

De transmoderniteit geeft geen zekerheid van de categorieën aan, maar wel dat er mogelijkheid is om doorheen de tijd een analyse te maken die de moderniteit niet ontwijkt, maar hem incorporeert met het premoderne en de toekomst. Aldus is transmoderniteit een grensland denken, dat verbindingen slaat en orde creëert. De toekomst is hybride, want reeds gemaakt, dus bestaande uit de samenkomst van disparate elementen, maar ook makend zoals blijkt uit het incorporeren van vreemde elementen en het maken van vreemde assemblages.

Conclusie: het waarom van beperking

In mijn artikel *'Why Disabled?'* probeerde ik de realiteit van beperkingen in een Afrikaanse context te vatten als louter te situeren in een religieus en existentieel model. De taaluitingen en de semiotische codes leken hiervoor ruimschoots voorhanden te zijn. Ook de mechanismen van uitwisseling en zelfs de therapeutische technieken leken hieraan ondergeschikt. De inheemse technologie die er aan te pas kwam om fysieke beperkingen in een traditionele context 'op te lossen', namelijk via een eenvoudige stok, leek tevens ondergeschikt aan de religieuze analyse. Ook de analyse van het Afrikaans spreekwoordelijk gebruik van beperkingen leek te wijzen op een dominant religieus model.

Vandaag denken we niet langer dat mensen óf wel met religieuze, medische of sociale modellen te werk gaan, maar eerder dat ze een hybride mengeling teweeg brengen. Dat werd eerder voorgesteld als het cultureel model.¹⁸ Het is niet dat het 'bestaan' van beperkingen niet meer belangrijk is, wel dat het anders wordt benaderd. Beperkingen zijn alomtegenwoordig en blijven de wereld die er niet op voorzien is, uitdagen. De dynamiek om de moderniteit met zijn rigide ideaalbeeld van perfecte ordening, zoals te zien in de voorstelling van de blanke volwassen valide man door Leonardo da Vinci, wordt nog altijd benaderd, maar andere dynamieken om alternatieve vormen van orde te vinden, zijn ook alomtegenwoordig.

Disability studies is een jonge discipline die vooral vanaf de jaren 1990 een grote inspanning aan de dag heeft gelegd om de geschiedenis van personen met een beperking te documenteren. Vandaag is er een nieuwe uitdaging die er in bestaat om het erfgoed van personen met een beperking, zowel het tastbaar als ontastbaar erfgoed, levendig te houden. In dat kader liggen er nieuwe uitdagingen om de 'waarom-vraag' nieuwe inhoud te geven.

Noten

- 1 P. DEVLIEGER, *Why Disabled? The Cultural Understanding of Physical Disability in an African Society*, in B. INGSTAD & S. REYNOLDS-WHYTE, *Culture and Disability*, Berkeley: University of California Press, 1995, p. 94-106; R. GARLAND-THOMSON, *'Why Disability? Or Who Should and Should Not Inhabit the World?'*, Publieke lezing op 10 maart 2014, KU Leuven.
- 2 J.L. SCULLY, *Disability and Genetics in the Era of Genomic Medicine*, in *Genetics* 9 (2008), 797-802; T. INCOLD, *Being Alive*, London: Routledge, 2011.
- 3 P. DEVLIEGER, *Why Disabled?*, 1995, p. 94-106.
- 4 P. DEVLIEGER, *From Self-Help to Charity in Disability Service*, *The Jairos Jiri Association in Zimbabwe*, in *Disability & Society* 10 (1995), 39-48.
- 5 Z. BATUKAZANGA, *Homme Comme Toi*, Kinshasa: St-Paul, z.d.
- 6 H.-J. STIKER, *Corps infirmes et sociétés*, Paris: Aubier-Montaigne, 1982.
- 7 R. BRADOTTI, *The Posthuman*, Cambridge: Polity Press, 2013.
- 8 D. HARRAWAY, *A Cyborg Manifesto*, Science, Technology and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century, in D. BELL & B.M. KENNEDY, *The Cybertures Reader*, London: Routledge, 2000, p. 291-324.
- 9 P. SINGER & H. KUHSE, *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford: Oxford University Press, 1985.
- 10 R. BRADOTTI, *The Posthuman*, 2013.
- 11 T. INCOLD, *Being Alive*, 2011.
- 12 N.L. EISLAND, *The Disabled God. Toward a Liberatory Theology of Disability*, Nashville: Abingdon Press, 1994.
- 13 Voor interessante beschrijvingen van dergelijke praktijken, zie R. ORI, "Mildred, is it fun to be a cripple?" *The Culture of Suffering in Mid-Twentieth Century American Catholicism*, in *Between Heaven and Earth*, Princeton NJ: Princeton University Press, 2004, p. 19-47.
- 14 J. HULL, *On Sight and Insight. A Journey into the World of Blindness*, Oxford: Oneworld, 1997.
- 15 A. SALOMON, *Far from the Tree. Parents, Children and the Search for Identity*, New York: Simon & Schuster, 2013.
- 16 P. MERTENS, *Liesje*, Antwerpen: The House of Books, 2001.
- 17 R. GARLAND-THOMSON, *'Why Disability? Or Who Should and Should Not Inhabit the World?'*, Publieke lezing op 10 maart 2014, KU Leuven.
- 18 P. DEVLIEGER, E. RUSCH & D. PFEIFFER (Eds), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*, Antwerpen/Apeldoorn: Garant, 2003.